

BACHELOROPPGAVE:

Den nye hverdagen - Livet med stomi

FORFATTERE:
MARTINE OUREN GJERDRUM
STINE NORDSETH JACOBSEN
ANNE ØSTLI

DATO: 16. mai 2017

SAMMENDRAG

Tittel:	<u>Den nye hverdagen - Livet med stomi</u>	Dato: 16.05.2017
Deltakere:	<u>Martine Ouren Gjerdrum</u> <u>Stine Nordseth Jacobsen</u> <u>Anne Østli</u>	
Veileder:	<u>Siri Gunn Simonsen</u>	
Evt. oppdragsgiver:	_____	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	<u>Ileostomi, selvbilde, kroppsbilde og sykepleier</u>	
Antall sider/ord:	<u>32/9055</u>	Antall vedlegg: <u>0</u>
		Publiseringsavtale inngått: <u>Ja</u>
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p>Innledning: Det å få stomi er et tabubelagt tema. Det kan være nedverdiggende å miste kontrollen over avføringen, og dette kan være med å påvirke selvbildet.</p> <p>Hensikt: Oppgaven er en litteraturstudie. Hensikten er å fremheve hvordan en sykepleier kan påvirke selvbildet til en pasient med ileostomi, og om informasjon er viktig.</p> <p>Metode: Det er søkt i databasene Cinahl Complete, SveMed+, PubMed og Academic Search Complete med søkeordene nurse, information, informasjon, ostomy, surgery, operasjon, permanent ostomy, ostomy surgery, body image, ileostomy, young adults, inflammatory bowel disease og education.</p> <p>Resultat: Pasientene opplevde å få for lite og mangelfull informasjon postoperativt. Flere uttrykte sjokk i det første møte med stomien. Det viste seg at noen følte seg mindre attraktive på grunn av arrdannelse og ukontrollert tarmfunksjon. Flere av pasientene var misfornøyd med at sykepleierne ikke så ut til å bry seg, og de opptrådte uprofesjonelt. Pårørende var gode støttespillere og de inspirerte pasientene til å akseptere den nye hverdagen.</p> <p>Konklusjon: Det ble flere ganger omtalt at informasjon er viktig, men dette forutsetter at informasjonen er relevant og tilpasset den enkelte. Noe som påvirket selvbildet til pasientene var de kroppslige forandringene og sjokket de fikk etter stomioperasjonen. Nærmeste pårørende har en stor påvirkningskraft, og sykepleieren bør bruke de som en ressurs postoperativt. Det som påvirket selvbildet positivt var at sykepleieren var tilgjengelig for å snakke om situasjonen, og at hun kom med oppløftende ord og positive tanker om fremtiden.</p>		

ABSTRACT

Title:	<u>Life with ostomy</u>	Date: 16.05.2017
Participants:	<u>Martine Ouren Gjerdrum</u>	
	<u>Stine Nordseth Jacobsen</u>	
	<u>Anne Østli</u>	
Supervisor:	<u>Siri Gunn Simonsen</u>	
Employer:		
Keywords (3-5)	<u>Ileostomy, self-image, body image and nurse</u>	
Number of pages/words: 32/9055	Number of appendix: 0	Availability: Open
Short description of the bachelor thesis:		
<p>Introduction: Having an ostomy is taboo. It can be degrading to lose the ability to control their bowel function, and this can affect the self-image.</p> <p>Aim: This thesis is a literature review. The aim is to show how a nurse can affect the self-image of a patient with ileostomy, and if information is important.</p> <p>Method: To find relevant articles these databases were used: Cinahl Complete, SveMed+, PubMed and Academic Search Complete. Keywords were nurse, information, informasjon, ostomy, surgery, operasjon, permanent ostomy, ostomy surgery, body image, ileostomy, young adults, inflammatory bowel disease and education.</p> <p>Results: Patients received inadequate information postoperative. Several were in shock after their first meeting with ileostomy. Some felt less attractive because of the scarring and the loss of control over their bowel function. Several patients were dissatisfied with the nurses because they seemed not to care about their patients, and behaved unprofessionally. Next of kin gave support and inspired the patients to accept their new life.</p> <p>Conclusion: The importance of information was mentioned several times, but it has to be relevant and adjusted to each individual. Something that can affect the patient's self-image is the change of body appearance and the shock after the ostomy surgery. Next of kin have a huge influence on the patients, and the nurses should use the next of kin postoperative. The nurse had a positive affect on the patients self-image with their availability to talk about the situation, and their positive words and thoughts about the future.</p>		

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG.....	2
ABSTRACT.....	3
1 Innledning	6
1.1 Introduksjon til tema	6
1.2 Sykepleiefaglig relevans og temaets betydning for klinisk sykepleiepraksis	6
1.3 Sykepleieteori - Dorothea Orems egenomsorgsteori	7
1.4 Begrepsavklaring	7
2 Bakgrunn.....	8
2.1 Begrunnelse for valg av tema.....	8
2.2 Ileostomi	8
2.3 Hva er selvbilde?.....	9
2.4 Det fysiske selv og kroppsoppfatning.....	9
2.5 Krise.....	10
2.6 Aksept	11
2.7 Hensikt og problemstilling.....	11
3 Metode	11
3.1 Kriterier.....	12
3.2 Søkedokumentasjon	12
4 Resultat	12
4.1 Matriser.....	13
4.2 Fremstilling av artiklene	15
4.3 Er informasjonen som gis tilstrekkelig?.....	16
4.4 Planlagt eller akutt kirurgi, hvordan påvirker det selvbildet?	17
4.5 Kroppslig forandring som videre påvirker selvbildet	18
4.6 Påvirker sykepleieren selvbildet?.....	19
4.7 Støtte fra andre.....	20
4.8 Akseptere sin nye hverdag	20
5 Drøfting.....	21
5.1 Er informasjonen som gis tilstrekkelig?.....	21
5.2 Planlagt eller akutt kirurgi, hvordan påvirker det selvbildet?	23
5.3 Kroppslig forandring som videre påvirker selvbildet	24
5.4 Påvirker sykepleieren selvbildet?.....	25
5.5 Støtte fra andre	26
5.6 Akseptere sin nye hverdag	27
5.7 Methodediskusjon	28

5.7.1 Valg av faglitteratur	28
5.7.2 Valg av vitenskapelige artikler	28
5.7.3 Forskningsetiske overveielser	29
6 Konklusjon.....	29
7 Litteraturliste.....	31

Antall ord: 9055

1 Innledning

1.1 Introduksjon til tema

Denne litteraturstudien skal ha fokus på voksne personer med nyanlagt ileostomi, og hvordan deres selvbilde blir påvirket. Ordet stomi betyr åpning eller munn, det er en kirurgisk konstruert åpning på huden. Stomien blir konstruert for å avlaste eller overta funksjonen til et organ, i dette tilfelle tarmen. Det kan enten være en kolo- (tykktarm) eller en ileostomi (tynntarm) (Nilsen, 2015). "I 2014 var det over 18 500 personer som tok ut medisinsk forbruksmateriell på blå resept knyttet til stomi i Norge" (Norilco, 2015, s. 4). Det å få stomi er et tabubelagt tema. Fra vi er barn lærer vi å få kontroll over avføringen. Det å miste denne kontrollen senere i livet kan være nedverdiggende, og det kan påvirke selvbildet. Omgivelsene rundt oss forventer at vi holder oss rene, og at vi holder lyder og lukter for oss selv. For oss mennesker er det å gå på toalettet svært personlig. Pasienter vil kanskje kunne føle seg mindreverdige og dermed få et dårligere selvbilde etter en stomioperasjon, nå som lyder og lukter kommer ukontrollert (Nilsen, 2015).

Kroppsforandringene etter en operasjon kan resultere i at pasientene føler seg mindreverdige og dette kan påvirke selvbildet. Ifølge Brown og Randle (2004) opplever pasienter med stomi en forandring av kropps- og selvbildet oftest som negativt. Sykepleieren må være klar over at pasientene kan reagere forskjellig (Brown og Randle, 2004). Informasjon, veiledning og undervisning til pasienter før en stomi operasjon kan være med på å gjøre den postoperative perioden lettere å møte. At pasienten har kunnskap om hva han skal igjennom kan være med på å dempe angsten og usikkerheten han kan føle (Nilsen, 2015). For pasienter med kroniske betennelsestilstander eller kreft i tarmen kan det å få stomi gjøre en forskjell på liv og død. Pasientens egne erfaringer og tidligere selvbilde vil være avgjørende for hvordan pasienten takler den nye livssituasjonen sin (Nilsen, 2015).

1.2 Sykepleiefaglig relevans og temaets betydning for klinisk sykepleiepraksis

Dette temaet har høy sykepleiefaglig relevans da dette er en pasientgruppe sykepleiere møter uansett arbeidsplass. Det er viktig at sykepleier har nok kunnskap til å vite hvordan man håndterer en stomi og stell av denne. Det er sykepleieren sitt ansvar å informere, undervise og veilede pasienter. For å mestre en hverdag med stomi er det vesentlig med kunnskap om blant annet stomistell, stomiutstyr, komplikasjoner knyttet til stomien, og hvordan det er å leve med en stomi. Det er sykepleieren som har ansvaret for å informere pasientene om

stomiutstyret som finnes, og å gi opplæring i bruk av utstyret. Hele situasjonen er ny og skummel for pasientene. Dette kan være med på å påvirke evnen pasientene har til å motta ny informasjon. Det er derfor viktig at sykepleier sørger for at informasjonen gis til riktig tidspunkt, for å sikre at pasientene har forutsetning for å forstå. Informasjonen gis både muntlig og skriftlig. Postoperativt er det viktig at sykepleier er bevisst på sine holdninger og handlinger, og på hvordan hun kommuniserer, både verbalt og non-verbalt. Pasienter som får stomi kan utvikle ulike psykiske påkjenninger, spesielt fordi avføring er tabubelagt. Sykepleieren er den første pasienten møter etter operasjon, hun kan derfor være med på å redusere faren for de psykiske påkjenningene. I tillegg til dette skal sykepleier observere og gjøre kliniske vurderinger (Nilsen, 2015).

1.3 Sykepleieteori - Dorothea Orems egenomsorgsteori

En sykepleieteori kan bidra til å tydeliggjøre en sykepleiers funksjon, fokus og danne et nytt perspektiv på forskjellige fagområder. Dorothea Orem har utviklet egenomsorgsteorien (Cavanagh, 1999). Egenomsorg handler om konkrete handlinger som individet utfører på egenhånd for å opprettholde liv. De konkrete handlingene skal oppfylle egenomsorgsbehovene som for eksempel spise og kvitte seg med avfallsstoffer. Egenomsorgsbehov blir også sett på som egenomsorgskrav, krav som hvert enkelt individ må oppfylle for å fungere. Livet stiller krav til den enkelte, og ved bruk av evner som individet har tilegnet seg vil kravene bli oppfylt. Denne balansen mellom krav og evne er sentralt for Orem (Cavanagh, 1999). Det blir beskrevet som to vektskåler, hvis kravet øker på den ene siden er det opp til individet med sine evner å utjevne slik at det blir likevekt. Nye og kroniske helseproblemer kan føre til nye krav som individet må oppfylle. Individet har evne til å tilpasse seg endringer som skjer i livet. Det kan samtidig forekomme en situasjon der kravene som stilles overskrider individets evne til å oppfylle dem. Det vil oppstå en ubalanse mellom vektskålene, og dermed en egenomsorgssvikt. Hvis egenomsorgssvikten dannes ut fra at individet er sykt, kan en sykepleier hjelpe med å oppfylle de nye kravene. Sykepleieren bruker sine evner til å danne en likevekt hos individet ved å oppfylle kravene for eller ved hjelp av individets egne ressurser (Cavanagh, 1999).

1.4 Begrepsavklaring

Postoperativ fase - Tiden rett etter det kirurgiske inngrepet er ferdig (Berntzen, 2015).

Stomi - Åpning eller munn, det er en kirurgisk konstruert åpning på huden (Nilsen, 2015).

Ileostomi - Utlagt tynntarm, ofte er det nederste del av ileum som blir lagt ut og da kalles det en endeileostomi (Nilsen, 2015).

Selvbilde - Handler om jeg som person og oppfattelsen av min egen eksistens (Hummelvoll, 2012).

Aksept - Handler om å la tanker og følelser få være som de er, åpne opp og gjøre rom for dem (Harris, 2013).

Sykepleieren vil betegnes som **hun** i teksten.

Pasienten vil betegnes som **han** i teksten.

2 Bakgrunn

2.1 Begrunnelse for valg av tema

I praksis på gastrokirurgisk avdeling har vi møtt pasienter med stomi. Dette er pasienter som har fått anlagt stomi på grunn av ulike sykdommer i tarmen, som for eksempel kreft eller kroniske betennelsestilstander i tarmen. Vi har valgt å fokusere på pasienter med ileostomi, som enten har sykdommen Ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom. Vi erfarte i praksis at pasienter med ileostomi hadde vansker med å forholde seg til og akseptere sin stomi. Vi erfarte at dette kan være med på å endre en pasients selvbilde. Pasientene reagerer forskjellig, og for noen kan denne endringen i livet medførte et endret selvbilde.

2.2 Ileostomi

Brian Brooke var en kirurg som i 1952 utviklet en ny teknikk som fortsatt er i bruk i dag. Denne teknikken går ut på å vrenge tarmen, for så å feste den til huden og avføringen blir ført ut av kroppen. Pasienter som får stomi kan ikke lenger kontrollere tømningen av avføring og tarmgass. Dette er fordi tarmen ikke er viljestyrt slik som lukkemuskelen rundt endetarmen (Nilsen, 2015). Utlagt tynntarm kalles ileostomi eller endeileostomi, fordi tykktarmen vanligvis er fjernet. De vanligste årsakene til ileostomi er Ulcerøs kolitt, Crohns sykdom, fistler eller andre skader. Avføringen vil være bløt, da væskeopptaket skjer i øvre del av tykktarmen. Det er derfor viktig at disse pasientene passer på å opprettholde væske- og elektrolyttbalansen (Nilsen, 2015).

2.3 Hva er selvbilde?

“Hvem er jeg? Hva er jeg?” (Hummelvoll, 2012a, s.133). En slik refleksjon kan bare et menneske utføre, fordi mennesket har innsikt i seg selv som individ og omverdenen. Det handler om jeg som en person eller selvet som begrep og oppfattelse av min egen eksistens. Selvet dannes gjennom refleksjon, kunnskap om seg selv og selvvrurdering. Det er forskjellige faktorer som er med på å forme selvbildet. Helsepersonell bør ha kunnskap om dette for å kunne støtte en pasient som arbeider med å revidere sitt selvbilde. Selvbildet dannes i det sosiale samspill, selvet eksisterer bare i relasjon til andres selv. Alle sammenligner seg med andre, og dette påvirker hvordan vi ser på oss selv. Selvbildet starter og formes i barndommen, men fortsetter å utvikle seg gjennom livet (Hummelvoll, 2012a). Spesielt kan det skje en forandring av selvbildet når man ikke føler seg innenfor det normale idealet, det kan for eksempel være når man får en sykdom. Faktorer som påvirker selvbildet er vurderinger fra betydningsfulle andre, i tillegg utvikles i det sosiale samspillet som betyr at andres reaksjoner og handlinger påvirker dine egne (Hummelvoll, 2012a). Barn kan bli påvirket av sine foreldres handlinger og holdninger. Dette kan følge barnet gjennom hele livet og er en viktig faktor som kan påvirke selvbildet i en negativ retning hvis noe uventet oppstår. Dette kan for eksempel være at barnet i voksen alder får en sykdom som foreldrene eller andre betydningsfulle personer har hatt negative holdninger til (Hummelvoll, 2012a).

2.4 Det fysiske selv og kroppsoppfatning

Det fysiske selv er de bevisste og ubevisste holdninger en person har til sin egen kropp. Disse forandrer seg under den kroppslige utviklingen, og ved nye sansefølelser og erfaringer. Kroppen er den mest synlige delen av selvet, og gjennom hele livet er kroppen et ankerfeste for selvoppfatning (Hummelvoll, 2012a). Det indre selvbildet kan påvirkes kraftig av det utvendige kroppsbildet ut i fra andres holdninger og handlinger. Kroppsoppfatningen er i kontinuerlig forandring gjennom livet. Bevisst og ubevisst informasjon påvirker relasjonen til vår egen kropp. Kroppsoppfatning handler om hvordan man føler at man tar seg ut, hvordan kroppen fungerer, og kroppsstørrelse sammenlignet med andre på likt stadium i livet. Det fysiske selv kan lett bli påvirket av omverdenen ut i fra tanker om kroppen - er den stor eller liten, vakker eller ikke. Tankene som oppstår forteller noe om vår selvoppfatning, og det kan si noe om hvordan vi takler en uventet endring av kroppsbildet. Hvis kroppen ikke fungerer som den skal, vil det fysiske selv bli berørt og selvbildet kan slå sprekker. I slike situasjoner må man finne andre måter å erstatte den tapte funksjonen på. I en situasjon der en person får

utlagt tarm vil det ta lang tid før man tilpasser og aksepterer at man har en endret kroppsfunksjon og utseende. Det er viktig å ha et godt forhold til sin egen kropp, da dette kan påvirke selvbildet (Hummelvoll, 2012a).

2.5 Krise

Krise beskrives som «en hendelse som innebærer en avgjørende kursendring i livet» (Hummelvoll, 2012b, s. 502). Alle mennesker får en opplevelse av krise minst en gang i livet, dette kan være lette eller dyptgående kriser. Følelsen av krise kan oppstå når en nær person dør og når en møter på en utfordring i livet som kommer overveldende (Hummelvoll, 2012b). En krise kan deles inn i følgende faser:

Sjokkfasen

Individet opplever økt spenning rundt en hendelse som igjen utløser angst. Symptomene i denne fasen varer fra timer til dager, og det kan være benektelse, uvirkelighetsfølelse, vansker med å motta og bearbeide informasjon og en kroppslig stressreaksjon (Hummelvoll, 2012b).

Reaksjonsfasen

Denne fasen er mindre kaotisk, og den kan vare fra uker til måneder. Individets smerte og fortvilelse er nå veldig fremtredende, og individet kan i tillegg oppleve søvnproblemer, dårlig matlyst, angst, depresjon og gjenopplevelse av krisehendelsen. Gradvis vil individet begynne med bearbeiding av det som har skjedd (Hummelvoll, 2012b).

Bearbeidingsfasen

Individet begynner nå å forsones seg med det som har skjedd, og denne bearbeidingsprosessen kan vare opptil et år. Individet prøver å se på trusselen som utløste krisen på en ny måte. Den nye vinklingen gir et bedre perspektiv på situasjonen, og individet kan tenke fremover (Hummelvoll, 2012b).

Nyorienteringsfasen

Smerten rundt den krenkende opplevelsen vil avta og er under kontroll. Individet er nå klart til å komme seg videre i livet og gjenoppta hverdagsoppgaver og tidligere interesser (Hummelvoll, 2012b).

2.6 Aksept

Å akseptere handler om å åpne opp og gi rom for følelser, fornemmelser, impulser og emosjoner, uansett om de er behagelige eller smertefulle. Tanker og følelser må få være som de er. Akseptere vil si å åpne opp og gjøre rom for tanker og følelser, slutte å kjempe imot, la dem naturlig komme og gå. Aksept handler om aktivt å gi rom for uønskede private opplevelser, tanker og minner. Det betyr ikke at vi liker eller godtar disse hendelsene. I stedet for å kjempe imot, gjøre motstand eller flykte fra disse tankene åpner vi opp for dem, og lar dem få være der (Harris, 2013).

2.7 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne litteraturstudien er å finne ut hvordan en sykepleier kan påvirke selvbildet til en pasient med ileostomi. Hensikten er også å lære mer om hvilke utfordringer en pasient med nyanlagt ileostomi står overfor. Står det i artiklene om andre faktorer som påvirker selvbildet, og om informasjonen som gis er viktig.

Problemstillingen er derfor formulert slik:

Howdan påvirker sykepleieren selvbildet til pasienter med nyanlagt ileostomi?

3 Metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie, det handler om at man samler inn informasjon for å kunne svare på en problemstilling ved hjelp av forskningslitteratur som allerede finnes. Det brukes både kvantitative og kvalitative vitenskapelige artikler til denne litteraturstudien. Kvantitativ metode handler om å samle inn tall, og bearbeide målbare data. Kvalitativ metode går ut på undersøkelser og analyse, hvor det ikke er målbare data og en kan ikke tallfeste informasjonen. I tillegg er det brukt faglitteratur og en sykepleieteori (Thidemann, 2015, s.77-78).

Databasene Cinahl Complete, SveMed+, PubMed og Academic Search Complete ble brukt for å finne gode vitenskapelige artikler om valgt tema. Mesh er brukt som et hjelpemiddel for å finne ulike strategiske søkeord slik at søkene blir mer målrettet. Søkeordene som ble brukt var nurse, information, informasjon, ostomy, surgery, operasjon, permanent ostomy, ostomy surgery, body image, ileostomy, young adults, inflammatory bowel disease, og education.

Søkeprosessen foregikk i perioden fra februar til og med april 2017, og ved bruk av disse databasene og søkeordene ble det funnet 185 aktuelle artikler.

3.1 Kriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble brukt som et hjelpemiddel for å sortere ut de mest aktuelle artiklene.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Ileostomi	Kolo- og urostomi
Voksne personer	Barn
Ulcerøs Colitt og Crohns sykdom	Kreft
Postoperativ sykepleie	Preoperativ sykepleie
Publisert etter år 2000	

3.2 Søkedokumentasjon

Database	Søkeord og eventuelle avgrensninger	Kombinasjoner	Antall treff
SveMed+	1. Informasjon 2. Operasjon	1 AND 2	1
Cinahl Complete	1. Body image 2. Young adults 3. Ileostomy	1 AND 2 AND 3	3
PubMed	1. Permanent ostomy 2. Education	1 AND 2	43
Cinahl Complete	1. Ostomy surgery 2. Body image	1 AND 2	20
Academic Search Complete	1. Nurse 2. Ostomy 3. Information	1 AND 2 AND 3	74
Cinahl Complete	1. Inflammatory bowel disease 2. Young adults 3. Surgery	1 AND 2 AND 3	44

Ved å lese titlene på de 185 artiklene, ble det funnet ca. 90 artikler som passet til oppgavens tema. Videre ble abstraktet lest samtidig som inklusjons- og eksklusjonskriteriene ble tatt i betraktning. Etter dette var det igjen ca. 30 artikler som ble skimlet. 10 av 30 artikler ble kritisk vurdert ved bruk av kunnskapssenteret sin sjekkliste for vurdering av forskningsartikler. Til slutt var det igjen seks artikler som ble brukt i litteraturstudien.

4 Resultat

Her blir de seks utvalgte vitenskapelige artiklene presentert i matriser.

4.1 Matriser

Tittel, land, år	Pasienters opplevelse av informasjon i forbindelse med en operasjon. – En kvalitativ studie Norge 2004
Forfattere og tidsskrift	Grønnestad, B. K., og Blystad, A. Vård i norden.
Hensikt	Undersøke hvordan pasienter opplever informasjonen de får i forbindelse med operasjon.
Metode	Kvalitativ studie med bruk av dybdeintervju. 8 pasienter ble intervjuet etter et kirurgisk inngrep i mage/tarm.
Resultater	Studien indikerer at det er betydelige hull i informasjonen, ikke minst i den postoperative fasen. Studien antyder også at informasjon har stor betydning for pasienters opplevelse av trygghet og håp.

Tittel, land, år	Young adults with permanent ileostomies. Experiences during the first 4 years after surgery. USA 2009
Forfattere og tidsskrift	Sinclair, L. G. Journal of wound, ostomy and continence nursing.
Hensikt	Undersøke hvilke erfaringer unge voksne har med å leve med permanent ileostomi.
Metode	Kvalitativ studie hvor 7 pasienter fortalte sin personlige historie ved hjelp av en intervjuguide.
Resultater	Det ble tatt opp forskjellige temaer i pasientenes historier. De vanligste temaene var sykdomsprosessen, sykehusoppholdet og de sosiale og personlige tilpasningene av livet med permanent ileostomi.

Tittel, land, år	Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and education needs. Danmark 2013
Forfattere og tidsskrift	Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K. og Rosenberg, J. Journal of wound, ostomy and continence nursing.
Hensikt	Undersøke hvordan en permanent stomi påvirker hverdagen og hvilken informasjon som er nødvendig når man får en stomi.
Metode	Kvalitativ studie - fokus gruppe. 15 pasienter deltok i studien. På gruppeintervjuene ble det brukt fenomenologisk hermeneutisk metode, slik at pasienter kunne uttrykke sine egne erfaringer.
Resultater	Pasientene opplevde at de ble stigmatisert og de følte et behov for kontroll. Pasientene hadde vanskeligheter med å identifisere seg med sitt nye liv.

Tittel, land, år	Experiences of swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. Sverige 2002
Forfattere og tidsskrift	Persson, E. og Hellström, A-L. Journal of wound, ostomy and continence nursing.
Hensikt	Undersøke pasientenes erfaringer rundt selvbilde og kroppsbilde 6-12 uker etter en stomioperasjon.
Metode	Kvalitativ studie, dybdeintervjuer av 9 pasienter.
Resultater	Syv temaer ble tatt opp: fremmedgjøring fra kroppen, endret kroppsbilde, usikkerhet, fysiske problemer, påvirkninger på seksuallivet, det sosiale liv, sport og fritidsaktiviteter.

Tittel, land, år	Ostomy patients' perceptions of quality of care. Sverige 2005
Forfattere og tidsskrift	Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A-L., Lappas, G. og Hultén, L. Journal of advanced nursing.
Hensikt	Undersøke pasienter med stomi sin vurdering av kvaliteten på pleien de mottok.
Metode	Kvantitativ studie som består av pasienter som har fått kolostomi for rektalkreft eller ileostomi grunnet Ulcerøs Colitt. 42 med ileostomi og 49 med kolostomi fullførte spørreskjema.
Resultater	De fleste pasientene mente at alle spørsmålene i undersøkelsen var viktige. 1/3 av kolostomi og 1/2 av pasientene med ileostomi var misfornøyde med informasjonen de fikk om de medisinske undersøkelsene og laboratorieresultatene. En enda høyere andel var misfornøyd med at de ikke fikk delta i beslutningsprosessen som angikk deres helse.

Tittel, land, år	Surgery in young adults with inflammatory bowel disease: a narrative account. United Kingdom 2013
Forfattere og tidsskrift	Allison, M., Lindsay, J., Gould, D., og Kelly, D. International journal of nursing studies.
Hensikt	Undersøke erfaringene til unge voksne som har inflammatorisk tarmsykdom som har eller skal få en ileostomi.
Metode	Kvalitativ studie hvor 24 pasienter forteller sin personlige historie ved bruk av dybdeintervju.
Resultater	Før operasjonen fryktet pasientene å få stomi. De unge voksne ønsket å gjennomgå alle alternativer før en beslutning ble tatt. Det var kjønnsforskjeller i forhold til bekymringer rundt kroppsforandringer.

4.2 Fremstilling av artiklene

Pasienters opplevelse av informasjon i forbindelse med en operasjon. – En kvalitativ studie (Grønnestad og Blystad, 2004).

Denne artikkelen ble valgt fordi den inneholder mange opplysninger om informasjon som blir gitt til pasienter postoperativt på et norsk sentralsykehus. Ved å ha med en norsk artikkel får man et innblikk i det norske helsevesen. Denne kan brukes til å sammenligne med de andre utenlandske artiklene. Pasientene følte et stort informasjonsbehov, spesielt postoperativt. Denne studien viser til hvilken informasjon som er nødvendig å vite når man har gjennomgått en operasjon i mage-tarm.

Young adults with permanent ileostomies. Experiences during the first 4 years after surgery (Sinclair, 2009).

Denne artikkelen ble valgt fordi den gir et ungt perspektiv på livet med permanent ileostomi. Den får fram pasientenes negative oppfatning av sykepleierne. Pasientene synes informasjonen de mottok var mangelfull og de ble ikke sett av sykepleierne. Pasientenes historier gir et tilbakeblikk på pasientens første dager i den postoperative fasen. Det nevnes også pasientenes framtidsutsikter med stomien. Denne artikkelen motstrider flere av de andre valgte artiklene.

Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and education needs (Danielsen et al. 2013).

Denne artikkelen ble valgt fordi den gir et pasientperspektiv på pasientenes egne erfaringer. Det ble funnet to hovedtemaer, det å være annerledes og det å leve med stomi. Pasientene uttrykte at informasjon de fikk ikke var troverdig og at tidspunktet for når informasjonen ble gitt var viktig. De uttrykte behov for nær kontakt med helsevesenet og ønsket pålitelig informasjon om hvordan det er å leve med stomi.

Experiences of swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery (Persson og Hellström, 2002).

Denne artikkelen ble valgt fordi den ga et pasientperspektiv på hvordan det er å leve med stomi. Intervjuene ble gjort kort tid etter stomioperasjonen, dette gjør at de kan huske mer detaljer fra den postoperative fasen på sykehuset. Etter stomioperasjonen følte pasientene at kroppsbildet var forandret og hverdagen ble påvirket på uventede måter.

Ostomy patients' perceptions of quality of care (Persson et al. 2005).

Denne artikkelen ble valgt fordi den er en kvantitativ studie, som gir målbare data som kan brukes i denne litteraturstudien. Denne ble også tatt med fordi den har et større fokus på kvaliteten på pleien. Pasientene beskrev at de ikke var fornøyd med pleien og informasjonen de mottok. Nesten halvparten av pasientene med ileostomi rapporterte at pleien ikke sto til forventningene.

Surgery in young adults with inflammatory bowel disease: a narrative account (Allison et al. 2013).

Denne artikkelen ble valgt fordi det gir et ungt perspektiv på hvordan det er å leve med inflammatorisk tarmsykdom, og har eller skal få ileostomi. Pasientene uttrykte et endret kroppsbilde, og hvordan de klarte å akseptere sin stomi. Den ble også valgt fordi pasientene fortalte om beslutningsprosessen, deres største bekymringer med stomien og støtten de mottok.

4.3 Er informasjonen som gis tilstrekkelig?

Pasientene i Grønnestad og Blystad (2004) ga uttrykk for at informasjon var svært viktig og nyttig, men likevel mangelfull. De hadde fortsatt et stort informasjonsbehov i den postoperative fasen. Det pasientene ønsket informasjon om var symptomer, prognose og framtidsutsikter. Halvparten av pasientene i Persson et al. (2005) var generelt misfornøyd med all informasjon som ble gitt. I Danielsen et al. (2013) sa pasientene at det var vanskelig å tilegne seg informasjon, det er derfor vesentlig når i behandlingen informasjon blir gitt. En av pasientene i Sinclair (2009) sa at han ikke husket instruksjoner fra en dag til en annen. Pasientene i Danielsen et al. (2013) påpekte at informasjonen de fikk på sykehuset ikke stemte med virkeligheten, da de opplevde plager og bivirkninger de ikke visste var vanlige. I Grønnestad og Blystad (2004) ble det brukt runde formuleringer om at noe kunne være ubehagelig og vondt. Pasientene følte ikke at det var nok informasjon rundt hva som var normalt å oppleve. Pasientene som fikk komplikasjoner ønsket mer informasjon, mens de som ikke fikk komplikasjoner følte at store mengder informasjon om risikomomenter var unødvendig. I Persson et al. (2005) var pasientene uten komplikasjoner misfornøyd med muligheten til å kommunisere med deres stomisykepleier om deres helse og deres

livssituasjon enn de med komplikasjoner. Selv om pasientene i Grønnestad og Blystad (2004) nevnte at de savnet informasjon uttrykte de også forståelse for at noen ble prioritert før andre.

Informasjon ga pasientene en trygghetsfølelse. Da det var helsepersonell som ga informasjonen opplevde pasientene at personalet hadde kunnskap og kompetanse (Grønnestad og Blystad, 2004). En pasient sa at det skapte “følelsen av at du er i de beste hender” (Grønnestad og Blystad, 2004, s. 5). I Danielsen et al. (2013) uttrykte pasientene at det å ha en fast sykepleier gjorde at de følte seg godt ivaretatt og trygge.

Pasientene i Sinclair (2009) var frustrerte over manglende skriftlig informasjon postoperativt. De måtte søke etter informasjon selv, de satt igjen med et inntrykk av at sykepleierne var for opptatt til å svare på spørsmål. I Grønnestad og Blystad (2004) uttrykte pasientene at de ikke fikk noen standardisert informasjon postoperativt, og at det var tilfeldig informasjon som kom fra både sykepleiere og leger. Pasientene synes den skriftlige informasjonen de mottok hadde begrenset nytteverdi, en pasient sa: ”Du ser igjennom det, men det er ikke det du leser flittigst. Du tenker at noen vil nok hjelpe deg underveis”. I Allison et al. (2013) ble det fortalt at helsepersonell var hovedkilden til informasjon. Det er viktig at sykepleierne vet at det finnes mye informasjon på internett, og de må bistå pasientene til å finne den riktige informasjonen. I Grønnestad og Blystad (2004) viser erfaringen fra pasientrollen at informasjonsbehovet blir redusert, men evnen til å skaffe informasjon øker. Dette fordi pasientene har lært at om de vil ha mer informasjon må de tørre å stille spørsmål. Mange av pasientene med erfaring fungerte som læremestere for uerfarne pasienter, de drev med pasient til pasient-støtte. Det å være ressurssterk har også betydning for evnen til å tilegne seg informasjon.

4.4 Planlagt eller akutt kirurgi, hvordan påvirker det selvbildet?

Fire av pasientene i Sinclair (2009) valgte selv å ta stomioperasjonen, mens tre måtte hasteopereres fordi tilstanden var kritisk. De pasientene som valgte operasjonen selv, rapporterte mindre sinne enn de som måtte opereres fordi tilstanden var kritisk. Disse var ikke mentalt forberedt på det som ventet dem. Alle pasientene i Sinclair (2009) uttrykte sjokk da de så stomien sin for første gang. Framtidsutsiktene til pasientene i Sinclair (2009) viste at de hadde positive tanker om fremtiden angående jobb og utdanning. Selv med disse positive utsiktene sa alle pasientene at de ønsket at de ikke hadde stomien, og en uttrykte direkte hat

mot stomien. En pasient i Persson og Hellström (2002) gjennomgikk en operasjon i en nødsituasjon. Dette medførte et stort sjokk og større behov for postoperativ informasjon og oppfølging. Pasientene som hadde fått informasjon før operasjon opplevde også et sjokk i det første møte med stomien.

Flere av pasientene i Allison et al. (2013) uttrykte at hvis de selv fikk delta i beslutningsprosessen i forhold til når operasjonen skulle gjennomføres, ville de være bedre forberedt. Om stomien kom til å bli permanent eller midlertidig hadde stor betydning for om pasientene ville gjennomføre operasjonen eller ikke. I Persson et al. (2005) viste det seg at halvparten av pasientene med ileostomi var misfornøyde med at de ikke fikk muligheten til å delta i beslutningsprosesser som angikk deres helse.

4.5 Kroppslig forandring som videre påvirker selvbildet

Pasientenes kroppsbilde i Allison et al. (2013) ble forandret etter stomioperasjonen. De unge kvinnene ble mest urolig fordi de ikke følte seg attraktive lengre. Dette på grunn av arrdannelse, ukontrollert tarmfunksjon og forandring av klesstil. De unge mennene brydde seg ikke så mye om arrdannelse, men de var mer bekymret for den kroppslige funksjonen etter stomioperasjonen. Tre av pasientene i Sinclair (2009) uttrykte ubehag og sinne, og de trodde at stomiposen synes gjennom klærne og at det tvang dem til å bytte klesstil. Det kom frem at seks av syv mente at ileostomien påvirket kroppsbildet negativt, og at de hadde opplevd lekkasje eller feil på stomiposen. Tre av pasientene sa at de opplevde stomilekkasje som pinlig og mentalt ødeleggende. Alle pasientene var bekymret for lekkasje.

Om ileostomien ble midlertidig eller ikke hadde en stor påvirkning på selvtilliten og selvbildet hos pasientene i Allison et al. (2013). Hvis den ble midlertidig valgte flere av pasientene å begrense sitt eget liv. I Persson og Hellström (2002) var det et gjentakende tema at kroppen endret seg vesentlig etter operasjon. De fleste pasientene opplevde en følelse av å være annerledes. De følte mangel på trygghet og redusert selvfølelse. En uventet måte hverdagen ble påvirket på var at noen av pasientene unngikk sosial kontakt og valgte heller å isolere seg selv. Pasientene i Allison et al. (2013) har gjennomført flere operasjoner for sin sykdom. Noen av pasientene nevnte at den siste operasjonen forandret dem. Når operasjonen var gjennomført følte pasientene at de hadde fått livet tilbake, selv om det ikke var helt

problemfritt fordi de hadde fått en ileostomi. Pasientene hadde sluttet å bekymre seg så mye over sykdommen sin og de hadde utviklet en innvendig styrke og motstandsdyktighet.

4.6 Påvirker sykepleieren selvbildet?

I Sinclair (2009) kommer det frem at en pasient hadde et traumatisk møte med noen av sykepleierne

“The first few times I changed the pouch it was disgusting and the ileostomy was gross to me. It was obvious to me some of the nurses were disgusted by it too, which made adjusting even more difficult. When they didn’t seem totally fine with it, it started to bother me. I wondered how is someone outside of the hospital going to react. If a professional nurse was turned off, I thought it must be really bad. Some of the nurses didn’t realize how traumatic the ileostomy actually was for me. Some nurses handled it better than others and made it seem like it wasn’t a big deal [making it more] comfortable for me” (Sinclair, 2009, s. 312).

Over halvparten av pasientene i Sinclair (2009) opplevde at noen av sykepleierne ikke så ut til å bry seg, og det virket ikke som de ønsket å være på jobb. Pasientene med ileostomi i Persson et al. (2005) var misfornøyd med stomisykepleierens interesse for deres lykke. I Allison et al. (2013) var det viktig for pasientene å bli behandlet likt gjennom hele oppholdet på sykehuset, og at de fikk muligheten til å uttrykke sine egne følelser og bekymringer. Flere av pasientene hadde levd med sykdommen lenge og var eksperter på sykdommen sin, men når stomioperasjon var et faktum var sykepleieren en god støttespiller.

I følge Allison et al. (2013) handlet informasjonen som sykepleieren ga etter operasjonen om hvordan bli kjent med stomien og positiv tenkning. Sykepleieren sammenlignet ofte hva pasientene kunne og ikke kunne gjøre før og etter operasjonen. Det at sykepleieren var til stede og kunne snakke om situasjonen og følelsene var viktig for pasientene. Det å høre at livet kunne bli mer normalt enn tidligere var betryggende for pasientene. Pasientene fikk et nytt syn på seg selv utenfra som også var med på å bygge opp selvtillit og selvbildet. Det ble vist i Sinclair (2009) at god relasjon til sykepleierne forbedret livskvaliteten til pasientene.

4.7 Støtte fra andre

Pasientene i Danielsen et al. (2013) uttrykte problemer med å kjenne seg igjen etter operasjon. De var redde for å avsløre stomien, og bekymret for den praktiske håndteringen av denne. Pasientene gruet seg til å fortelle om stomien til familie og venner, da de var redd for at de skulle reagere på lukten, lydene og synet av stomien. Erfaringene etter at pasientene fortalte andre om stomien var kun positive, og dette bidro til økt selvidentitet og trygghet. Et gjentakende spørsmål i studien til Persson og Hellström (2002) var hvordan fortelle andre om stomien og bekymringer for reaksjonene folk ville ha. Ingen av pasientene oppga å ha blitt behandlet ulikt eller annerledes etter at de hadde fortalt om stomien.

I Sinclair (2009) kom det frem at pasientene ønsket å snakke med noen som hadde gjennomgått det samme som dem. Pasientene synes det ble vanskelig å snakke med sykepleierne når disse ikke har stomi selv. I følge Allison et al. (2013) var familien og spesielt foreldrene viktige støttespillere. Rett etter operasjonen var familien til stede for å vise og forsikre sine nærmeste at de ikke var alene. De hjalp pasientene til å se framover og ga inspirasjon til å akseptere den nye hverdagen. Den mest positive innvirkningen kom fra foreldrene når de oppfordret til å leve et normalt liv. Dette påvirket pasientene på en annen måte når det kom fra foreldrene, og ikke bare fra sykepleieren. Selv om sykepleieren kommer med informasjon og oppløftende ord viser det seg at hvis det samme kommer fra nærmeste pårørende har det en sterkere effekt. De fleste pasientene i Sinclair (2009) så på familie og venner som deres beste støttespiller.

4.8 Akseptere sin nye hverdag

Pasientene i Allison et al. (2013) hadde varierende strategier for å akseptere sin stomi. Det som ble mest anvendt var å søke informasjon og råd, ha riktig holdning. Det er i tillegg viktig å ha noe positivt å sammenligne med, i forhold til hva en kan gjøre nå som man ikke kunne før. 'Getting on with it' som betyr å gå videre med livet, var den strategien som de fleste av pasientene benyttet. Denne inkluderte tre elementer: selvstendighet, handling og ikke å dvele over ting, altså ikke la små ting vokse seg større enn det egentlig er. Det å ha en positiv holdning gjorde at pasientene i Allison et al. (2013) aksepterte stomien sin fortere. De aksepterte den fortere enn de selv hadde trodd, men de var fortsatt bekymret for hva andre ville si. Det er viktig å se de positive forandringene slik som en pasienten sa "I did adjust to it...cause at the end of the day...i'm healthy...and i'm well because of it" (Allison et al. 2013,

s. 1572). I Danielsen et al. (2013) kom det fram at tidspunktet for informasjon og undervisning, og evnen pasientene hadde til å tilegne seg kunnskap var vesentlig for å klare å akseptere sitt nye liv med stomi. En pasient i Sinclair (2009) sier at det å få ileostomi ga en mulighet til å leve igjen.

5 Drøfting

Enkelte av resultatene fra artiklene vil drøftes i forhold til Dorothea Orems egenomsorgsteori og annen relevant fag- og forskningsbasert kunnskap. Dette for å forsøke å svare på valgt problemstilling.

5.1 Er informasjonen som gis tilstrekkelig?

Informasjon gis til pasienter for at de lettere skal kunne forstå situasjonen de har kommet i. Informasjon, veiledning og undervisning var viktig både før og etter en stomioperasjon (Nilsen, 2015). I Grønnestad og Blystad (2004) står det at informasjon har stor betydning for pasientenes håp og trygghet. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-2 handler om pasienters og brukernes rett til informasjon. Flere artikler viser til at informasjon var viktig (Persson et al. 2005; Grønnestad og Blystad, 2004; Danielsen et al. 2013), men artiklene sier også at pasientene var misfornøyde med informasjonen, at den var mangelfull og at den ikke stemte med virkeligheten. Det var uventet at funnene i de fleste artiklene (Persson et al. 2005; Grønnestad og Blystad, 2004; Danielsen et al. 2013) sa at pasientene mottok noe informasjon, men ikke tilstrekkelig slik at § 3-2 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) ble oppfylt. Ulike grunner til dette kan være dårlig journalføring, dårlig muntlig kommunikasjon mellom ansatte og tidspress. Journalføring er et viktig verktøy for sykepleierne, slik at de skal kunne gå tilbake i journalen for å sikre at pasientene får tilstrekkelig postoperativ informasjon og opplæring i stomistell (Nilsen, 2015). Hvis dokumentasjonsverktøyet blir brukt riktig, vil man kunne unngå at viktig informasjon uteblir. Sykepleiere på en kirurgisk avdeling er ofte utsatt for tidspress som kan være på grunn av dårlige rutiner og lav bemanning. Dette kan igjen føre til at pasientene ikke får den informasjonen de har krav på.

Pasientene i Danielsen et al. (2013) og Sinclair (2009) hadde problemer med å huske informasjonen og instruksene fra en dag til en annen. Dette kan tyde på at informasjonen ikke ble tilpasset den enkelte pasient, som er et krav i § 3-5 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Rett etter operasjonen har pasientene nok med å forstå hva som har skjedd, det er

dermed for tidlig å komme med mye informasjon og veiledning (Nilsen, 2015). Det er viktig at sykepleieren har fått nødvendig opplæring for å kunne gi pasientene rett informasjon til rett tid. Dette bekreftes i Danielsen et al. (2013) der det blir snakket om viktigheten av når i behandlingen informasjonen blir gitt.

Pasientene som fikk komplikasjoner ønsket mer informasjon om dette, mens de som ikke fikk komplikasjoner mente at informasjonen var unødvendig (Grønnestad og Blystad, 2004). I tillegg var pasientene uten komplikasjoner misfornøyd med at de ikke fikk snakke med stomisykepleier, som pasientene med komplikasjoner fikk (Persson et al. 2005). Pasientene i Grønnestad og Blystad (2004) viste derimot forståelse for at noen ble prioritert før andre. Disse funnene viser at det er vanskelig å gi god nok informasjon, fordi alle har ulike behov og ønsker. Det å gi informasjon er en viktig arbeidsoppgave sykepleiere har uansett om de vil eller ikke. Sykepleieren har en jobb med å tilpasse informasjonen til hver enkelt pasient. Sykepleiere må daglig prioritere forventede og uforventede arbeidsoppgaver. Pasientene i Danielsen et al. (2013) uttrykte viktigheten av å ha en fast sykepleier. Erfaringer fra praksis tilsier at det kan være vanskelig å tilby en fast sykepleier til pasientene på grunn av turnusarbeid og mange ansatte. Dermed er det viktig med god dokumentasjon slik at pasientene blir godt informert og ivaretatt.

Studien til Grønnestad og Blystad (2004) indikerte at informasjon, spesielt i den postoperative fasen, er viktig. Pasientene sa at det var mangel på standard informasjon og det var tilfeldig hvor mye informasjon de mottok. I den postoperative fasen kan det være hensiktsmessig for pasientene med en mal for hvilken informasjon som skal gis. Pasientene i Sinclair (2009) var frustrert over manglende skriftlig informasjon. Pasientene i Grønnestad og Blystad (2004) synes den skriftlige informasjonen de mottok, hadde begrenset nytteverdi. Erfaringer fra praksis viste at alle pasientene fikk muntlig informasjon og at de fleste også mottok skriftlig informasjon før prosedyrer skulle gjennomføres. Selv om den skriftlige informasjonen fra sykehuset kan virke unyttig for mange i den postoperative fasen, kan nytteverdien øke når man kommer hjem. Etter hjemreise er pasientene ofte alene om observasjonene og stellet av stomien, dermed kan den skriftlige informasjonen nå være nyttig. Pasienten i Sinclair (2009) satt også igjen med et inntrykk av at sykepleierne var for opptatt til å svare på spørsmål. Dette kan tyde på, som tidligere nevnt, tidspress og lav bemanning. Pasientene i Allison et al. (2013) motsier de i Sinclair (2009) ved å fortelle at helsepersonell var hovedkilden til informasjon. Det nevnes i Grønnestad og Blystad (2004) at

pasientene med erfaringer fra pasientrollen må drive pasient til pasient-støtte til de uten erfaring. Det stilles spørsmål ved om hvorfor pasientene må drive med pasient til pasient-støtte. Er det fordi pasientene ikke vil forstyrre sykepleieren, har hun ikke tid eller har de uerfarne pasientene større forventninger til sykepleierens tilgjengelighet.

5.2 Planlagt eller akutt kirurgi, hvordan påvirker det selvbildet?

Hvis man utsettes for store påkjenninger eller kriser, kan selvbildet bli påvirket (Nilsen, 2015). Det å få ileostomi, kan oppfattes som en krisesituasjon. Det beskrives fire krisefaser hvor den ene er sjokkfasen. I Sinclair (2009) og Persson og Hellström (2002) opplevde alle pasientene sjokk i det første møtet med stomien, selv med preoperativ informasjon. Dette vil si at man aldri blir godt nok forberedt, og man vet ikke hvordan man vil reagere før man står i den aktuelle situasjonen. Sykepleieren må i denne sårbare situasjonen tenke over at pasientene har vansker med å motta og bearbeide informasjon. Sykepleieren må derfor begrense mengden av informasjon den første tiden postoperativt. I Persson og Hellström (2002) gjennomgikk en av pasientene operasjonen i en nødsituasjon. For denne pasienten medførte dette et større sjokk da han ikke hadde fått preoperativ informasjon om inngrepet han skulle gjennom. Han hadde derfor et større behov for postoperativ informasjon og oppfølging. Selv om pasientene i Sinclair (2009) hadde positive framtidsutsikter skulle alle ønske at de ikke hadde stomien. Dette kan ha noe med at mye av dagen kan gå med til planlegging av skift av stomien, det kan være vanskelig å være spontan, i tillegg kan stomien være en tidstyv i hverdagen. Når man får en ileostomi vil det bli en ubalanse mellom utfordringene pasientene står overfor og ressursene de har. Det vil skje en egenomsorgssvikt, og ved å følge Orems egenomsorgsteori kan sykepleieren bruke sine evner til å hjelpe pasientene med å mestre sine nye utfordringer (Cavanagh, 1999).

Det å delta i beslutningsprosessen som omhandlet stomioperasjonen var viktig for pasientene (Sinclair, 2009; Allison et al. 2013; Persson et al. 2005). Noen av pasientene i Sinclair (2009) og i Allison et al. (2013) som ikke fikk delta sa at de ikke var mentalt forberedt på utfallet av operasjonen. I beslutningsprosessen inngår autonomi som er en av de fire etiske prinsipper. Autonomi handler om retten til å bestemme over eget liv. Hvis pasientene ikke får delta i beslutningsprosessen truer det deres autonomi (Brinchmann, 2012). Det å være forberedt kan bidra til at sjokkfasen blir kortvarig og at pasientene går inn i reaksjonsfasen, og gradvis begynner å bearbeide det som har skjedd.

5.3 Kroppslig forandring som videre påvirker selvbildet

Det å få stomi er et tabubelagt tema. Fra vi er barn lærer vi å ha kontroll over avføring og å holde lyder og lukter for oss selv. Det å få ileostomi fører til at man ikke lenger har kontroll på eliminasjonen. Dette kan for mange oppleves som nedverdiggende og det kan forandre selvbildet (Nilsen, 2015). Resultatene fra artiklene (Allison et al. 2013; Sinclair, 2009) samsvarer med faglitteraturen (Nilsen, 2015) om at ileostomi kan by på store bekymringer i hverdagen. Resultatene i Allison et al. (2013) sier at pasientene opplevde et endret kroppsbilde etter stomioperasjonen. De unge kvinnene følte seg ikke lengre attraktive på grunn av arrdannelse og ukontrollert tarmfunksjon. De unge mennene brydde seg derimot ikke om arr, men var mer bekymret for den kroppslige funksjonen. En kan stille seg spørrende til hvorfor de unge kvinnene følte seg mindre attraktive enn hva mennene gjorde. Er det fordi de unge kvinnene kan være mer opptatte av kropp og utseende, og at de kan føle et større press fra sosiale medier. Pasientene i Sinclair (2009) mente at ileostomien deres påvirket selvbilde i en negativ retning. De var redd for lekkasje, det opplevdes som pinlig og mentalt ødeleggende. Det var overraskende at seks av syv pasienter opplevde feil på stomiutstyret og lekkasje. Dette kan ses i sammenheng med at flere av pasientene opplevde sykepleieren som fraværende i den postoperative fasen og mangel på skriftlig informasjon. Når pasienten blir utskrevet kan mangel på informasjon og veiledning føre til feil bruk av utstyr og dermed lekkasjer. Lyd, lukt og lekkasje er med på å påvirke selvbildet.

Selvet dannes gjennom refleksjon, kunnskap om seg selv og selvvurdering. Dette vil si at i stor grad er det en selv som påvirker selvbildet positivt eller negativt. Det fysiske selv kan lett bli påvirket ut i fra hver enkelt pasients tanker om sin egen kropp, disse tankene forteller noe om pasientens selvoppfatning (Hummelvoll, 2012a). Dette kan si noe om hvordan en takler en uforventet endring av kroppsbildet, som skjer når man får en ileostomi. Hvis man fra før har et dårlig selvbilde og har negative tanker om sin egen kropp, vil for eksempel lekkasjer føre til en sterkere negativ effekt på selvbildet. Tidligere erfaringer og selvbilde vil være avgjørende for hvordan pasienten takler sin nye hverdag med ileostomi (Nilsen, 2015).

Klesstil er med på å definere hvem vi er som person, men flere pasienter i (Allison et al. 2013 og Sinclair, 2009) følte seg tvunget til å bytte klesstil fordi de mente at stomiposen syntes gjennom klærne. Dette er med på å påvirke selvtilliten i en negativ retning. Om ileostomien ble midlertidig eller permanent hadde også en påvirkning på selvtilliten og selvbildet. Hvis

den ble midlertidig, valgte de fleste pasientene å isolere seg til stomien ble tilbakelagt (Allison et al. 2013). I Persson og Hellström (2002) valgte noen av pasientene å unngå sosial kontakt. Det er ganske alvorlig å isolere seg fordi det kan føre til angst og depresjon, og det kan da være vanskelig å komme tilbake til hverdagen.

I Persson og Hellström (2002) opplevde de fleste pasientene en følelse av å være annerledes, mangel på trygghet og redusert selvfølelse. I motsetning til Persson og Hellström (2002) hadde pasientene i Allison et al. (2013) gjennomgått flere operasjoner for sin tarmsykdom før de til slutt endte opp med ileostomi. Dette gjorde at pasientene følte de hadde fått livet tilbake og utviklet en indre styrke og motstandsdyktighet. Den store forskjellen kan ha sammenheng med hvilken type informasjon pasientene har fått, og hvilken underliggende sykdom hver enkelt pasient har. Ved Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom er man avhengig av å ha toalett i nærheten, fordi man kan ha tømminger 20-30 ganger i døgnet (Nilsen, 2015). Dette vil si at en pasient har tømminger minst en gang i timen, noe som gjør det vanskeligere å utføre aktiviteter som å gå på kino, familieselskap, skole, jobb, ferieturer, dating, dra på butikken og å kjøre offentlig transport. Når man har fått ileostomi kan man lettere gjenoppta disse hverdagsaktivitetene og dette er med på å styrke selvbildet.

5.4 Påvirker sykepleieren selvbildet?

Hvordan sykepleieren forholder seg under møtet med pasienten er viktig for pasientens selvfølelse. I Sinclair (2009) var det en pasient som hadde hatt et traumatisk møte med noen av sykepleierne. Pasienten merket at noen av sykepleierne avskydde stomien. Dette gjorde det enda vanskeligere for han å tilpasse seg den. Når profesjonelle sykepleiere blir kvalme, hvordan vil da andre reagere på den. Dette viser at postoperativt er det viktig at sykepleieren er bevisst på sine egne holdninger og handlinger. Sykepleieren må tenke på hvordan hun kommuniserer, både verbalt og non-verbalt (Nilsen, 2015). Det er menneskelig å gjøre feil, som i dette tilfellet å føle at noe er ekkelt og å brette seg, men som profesjonell sykepleier bør man prøve å unngå dette. Hvis sykepleierne takler situasjonen bedre, vil det gjøre at pasienten føler seg mer komfortabel. Dette bekreftes av pasienten i Sinclair (2009). Hvis sykepleieren synes at stomien er ekkelt, kan dette påvirke veiledningssituasjonen, som for eksempel stomistell. Dette kan føre til at sykepleieren overkjører pasienten, for å bli fortrest mulig ferdig. En annen faktor som kan påvirke stomistellet er at sykepleieren har et tidspress.

I artiklene (Sinclair, 2009; Persson et al. 2005) fikk flere av pasientene inntrykk av at sykepleieren ikke brydde seg om dem, og det virket som de ikke ønsket å være på jobb. Pasientene i Allison et al. (2013) synes det var viktig å bli behandlet likt av sykepleieren gjennom hele oppholdet på sykehuset. De ønsket også å ha muligheten til å uttrykke egne følelser og bekymringer. Det var uforventet at sykepleieren ikke opptrådte profesjonelt i kontakten med pasientene. Det er lov å ha en dårlig dag, men dette skal ikke gå utover pasientene. Funnene viser at sykepleieren må tenke over sine handlinger ovenfor pasientene, og være tilstede når pasientene har behov for det. Et fåtall av pasientene i de to artiklene (Allison et al. 2013; Sinclair, 2009) synes at sykepleieren var en god støttespiller. Dette funnet var uforventet, så lenge en av de viktigste oppgavene en sykepleier har er å gi omsorg og støtte til pasientene. Dette viser at sykepleierne har en jobb foran seg ved å skape tillit og en god pasientrelasjon.

I Allison et al. (2013) sammenlignet sykepleieren hverdagsaktiviteter som pasientene kunne og ikke kunne utføre før og etter operasjonen. Sykepleieren var tilgjengelig for å snakke om situasjonen, og det var betryggende for pasientene å høre at livet kunne bli lettere med en ileostomi. Dette kunne bidra til oppbygging av selvtilliten og selvbildet til pasienten. Her bruker sykepleieren Orems egenomsorgsteori ved å registrere at pasientenes evne ikke tilfredsstillte kravene som er stilt, likevekten er i ubalanse (Cavanagh, 1999). I dette tilfellet trenger pasientene støtte fra sykepleieren for selv å kunne tenke positivt om det å ha fått en ileostomi. Dette vil si at sykepleieren har brukt sine evner til å gjenopprette likevekten hos pasientene.

5.5 Støtte fra andre

Det er flere faktorer som påvirker selvbildet, at vi sammenlikner oss med andre, vurderinger fra betydningsfulle andre og det sosiale samspill (Hummelvoll, 2012a). Pasientene i artiklene (Danielsen et al. 2013; Persson og Helström, 2002) gruet seg til å fortelle andre om stomien, da de var redd for en negativ reaksjon. En slik reaksjon kan være følelsen av å være annerledes og redd for at de skal reagere på lyd og lukt av stomien slik at de ble ukomfortable. Funnene tilsier at pasientene bare fikk positive reaksjoner fra betydningsfulle andre, og ingen hadde følelsen av å bli behandlet annerledes.

Flere av pasientene i Sinclair (2009) nevner at det er vanskelig å snakke med sykepleieren, og at de heller ønsket å snakke med noen som har gjennomgått det samme som dem. Sykepleieren kan allikevel være støttende ved å fortelle anonymiserte fortellinger om tidligere pasienters erfaringer. Sykepleieren bør ha kjennskap til Norilco for å kunne videreformidle deres tjenester. Norilco er en Norsk forening for de med stomi, reservoar og mage-tarmkreft. Norilco har en besøkstjeneste, der alle med stomi skal få et tilbud om besøk og informasjon om foreningen (Norilco, 2017). Ved å snakke med Norilcos besøkstjeneste kan pasientene få et inntrykk av hvordan det er å leve med stomi.

Flere av pasientene i Allison et al. (2013) sa at familien, spesielt foreldrene, var gode støttespillere. De hjalp pasientene med å se framover, oppfordret de til å leve et normalt liv og kom med oppløftende ord. Det viser seg at det har en sterkere effekt hvis det kommer fra nærmeste pårørende enn bare fra sykepleieren. Familie og venner er de beste støttespillerne for pasientene i Sinclair (2009). Ut i fra artiklene har pårørende en sterkere påvirkning enn bare sykepleieren alene. Sykepleieren bør dermed bruke nærmeste pårørende mer aktivt i behandlingen til pasientene. Det å få ileostomi forandrer hverdagen, dette gjør at de trenger mye støtte fra pårørende. Pårørende har en større effekt på pasientene. Dette kan være fordi de har en dypere personlig relasjon og tillit, enn det sykepleieren klarer å skape etter noen få dager på sykehus.

5.6 Akseptere sin nye hverdag

Når man får en ileostomi skjer det store forandringer både kroppslig, mentalt og det går utover selvbildet (Allison et al. 2013). De fleste pasientene i Allison et al. (2013) brukte strategien 'Getting on with it' som inneholder elementene: selvstendighet, handling og ikke å dvelle over ting. En positiv holdning gjorde at pasientene aksepterte stomien sin raskere, og det er viktig å se de positive forandringene. En av de viktigste positive forandringene er at pasientene blir friskere og kan leve et mer normalt liv enn uten ileostomien. I tillegg kan pårørende gi inspirasjon til å akseptere den nye hverdagen. For at pasientene i Danielsen et al. (2013) lettere skulle akseptere sin ileostomi, var det viktig når informasjon ble gitt og pasientens evne til å tilegne seg kunnskap. Pasientene som har fått ileostomi må være mentalt forberedt til å lære om stomien sin. For å akseptere den nye hverdagen er det vesentlig å lære om stomistell og riktig bruk av utstyr. I tillegg sa en pasient i Sinclair (2009) at ileostomien

ga han livet tilbake. Flere elementer spiller dermed inn på om pasientene klarer å akseptere sin ileostomi. Det er viktig å ha en positiv holdning og å tenke på mulighetene framover.

5.7 Metodediskusjon

5.7.1 Valg av faglitteratur

Faglitteraturen som er blitt benyttet i denne litteraturstudien står som hovedsak i pensumlitteraturen de siste tre årene i sykepleierutdannelsen. Bøkene, "Klinisk sykepleie 2", "Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter", "Etikk i sykepleien" og "Helt- ikke stykkevis og delt" står i pensumlitteraturen og blir sett på som tilstrekkelig for bruk i denne litteraturstudien. Det er i tillegg benyttet annen faglitteratur som anses som relevant. Bøkene "ACT- helt enkelt og greit" og "Orems sykepleiemodell i praksis" er valgt fordi de beskriver aksept og Orems egenomsorgsteori grundigere enn bøkene fra pensumlitteraturen. Det skal i hovedsak benyttes primærkilder, men det er ikke "ACT- helt enkelt og greit" fordi den er oversatt til norsk. "Orems sykepleiemodell i praksis" er heller ikke en primærkilde fordi det er en forfatter som har skrevet om Orem og hennes sykepleieteori og den er oversatt til norsk. Så lenge ingen av bøkene er primærkilde kan forfatteren ha feiltolket det som står i primærkilden. "ACT- helt enkelt og greit" ble valgt fordi det var mangelfull informasjon om aksept i bøkene som var oppført i pensumlitteraturen. "Orems sykepleiemodell i praksis" ble valgt for å få en helhetlig forståelse av teorien, og fordi den engelske versjonen inneholdt avanserte ord og uttrykk.

5.7.2 Valg av vitenskapelige artikler

Alle artiklene er relevante for problemstillingen. En av artiklene (Grønnestad og Blystad, 2004) handler ikke om ileostomi. Artikkelen er likevel tatt med fordi den handler om informasjon pasienter mottar i forbindelse med et kirurgisk inngrep ved en gastrokirurgisk avdeling. Tre av artiklene (Persson et al. 2005; Persson og Hellström, 2002; Danielsen et al. 2013) inneholder pasienter med både kolo- og ileostomi. To av artiklene (Persson et al. 2005; Persson og Hellström, 2002) beskriver hva pasientene med kolo- og ileostomi sa hver for seg, men i Danielsen et al. (2013) gjør de ikke det. Den sistnevnte artikkelen er allikevel tatt med fordi funnene viser at pasientene med begge stomitypene ofte mener det samme. Det er ikke tatt med direkte sitat, da det er uklart hvem som har sagt hva. I denne litteraturstudien er det valgt å benytte artikler med både kvalitativ og kvantitativ metode. Fem av artiklene bruker kvalitativ metode og en artikkel bruker kvantitativ metode. For å besvare valgt problemstilling er det viktig å ha med flere kvalitative studier der det er gjort dybdeintervjuer,

for å få pasientenes egne opplevelser og følelser rundt det å få ileostomi. Selvbilde er vanskelig å måle, derfor er det viktig med studier som bruker kvalitativ metode. For å få bredden og for å se forbedringspotensialet i pleien som gis, er det tatt med en kvalitativ studie (Persson et al. 2005).

5.7.3 Forskningsetiske overveielser

Fem av seks artikler er godkjent av etisk komité, hvorav tre hadde egne avsnitt hvor dette ble omtalt mer utfyllende. I studien til Grønnestad og Blystad (2004) står det ikke at den er etisk vurdert. Denne artikkelen ble likevel valgt fordi den er publisert i Norden, så antas det at den følger norske etiske retningslinjer for artikkelforskning (Sykepleiernes samarbeid i Norden, 1987).

6 Konklusjon

Informasjon fra sykepleier til pasienter som har fått ileostomi er med på å påvirke pasientens selvbilde. Informasjon er viktig, men dette forutsetter at informasjonen er relevant og tilpasset den enkelte. Det som for noen er for lite og utilstrekkelig informasjon, er for mye for andre pasienter. utfordringen er å tilpasse mengde informasjon, herunder detaljnivå til den enkelte pasient. I den postoperative perioden kan pasientene ha nytte av en mal for hvilken informasjon som minimum skal gis. Pasientene har nytte av den skriftlige informasjonen når de kommer hjem, spesielt fordi de nå kan være alene om observasjonen av stomien. Sykepleier kan gi mer utfyllende informasjon når hun ser at pasienten er mottakelig for dette.

Det bekreftes at nærmeste pårørende har en stor påvirkningskraft. De er gode støttespillere og påvirker i en større grad enn sykepleieren. Dermed kan sykepleieren bruke pårørende som en ressurs postoperativt. Sykepleieren bør oppfordre pårørende til å komme med oppmuntringer og snakke om de positive effektene av at pasienten har fått ileostomi. For at pasientene skal akseptere sin ileostomi er det viktig at de har en positiv holdning, og ved hjelp fra sykepleieren lære seg stomistell og rett bruk av stomiutstyr. Noe som påvirker selvbildet negativt er sykepleiers negative holdninger og handlinger, og hennes dårlige evne til å opptre profesjonelt. Det som virker positivt på selvbildet er at sykepleieren er tilgjengelig for å snakke om situasjonen, og at hun kommer med oppløftende ord og positive tanker om fremtiden.

Andre faktorer som påvirker selvbildet er at pasientene opplever sjokk etter stomioperasjon. Sykepleieren støtter pasientene og tilpasser informasjon i sjokkfasen, slik at de går fortere inn i reaksjonsfasen. Noen pasienter opplever kroppslige forandringer som påvirker selvbildet i stor grad. Pasientene føler seg mindre attraktive, annerledes og noen velger å isolere seg. Det viser seg at uansett hvor mye støtte, hvor mange samtaler og hvor mye informasjon pasienten får fra sykepleieren, er det opp til pasienten selv i hvor stor grad ileostomien kommer til å påvirke selvbildet.

7 Litteraturliste

- Allison, M., Lindsay, J., Gould, D. og Kelly, D. (2013) Surgery in young adults with inflammatory bowel disease: A narrative account, *International journal of nursing studies*, 50(11), s. 1566-1575. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.04.003
- Berntzen, H., Almås, H., Bruun, A. M. G., Dørve, S., Giskemo, A., Dåvøy, G. og Grønseth, R. (2015) Perioperativ og postoperativ sykepleie, i Almås, H. et al. (red.) *Klinisk sykepleie 1*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 273-338.
- Brinchmann, A. S. (2012) De fire prinsippers etikk, i Brinchmann (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Gyldendal Akademisk, s. 81-96.
- Brown, H. og Randle, J. (2004) Living with a stoma: a review of the literature, *Journal of clinical nursing*, 14, s. 74-81. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.00945.x
- Cavanagh, S. J. (1999) *Orems sykepleiemodell i praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K. og Rosenberg, J. (2013) Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and education needs, *Journal of wound, ostomy and continence nursing*, 40(4), s. 307-412. doi: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e
- Grønnestad, B. K. og Blystad, A. (2004) Pasienters opplevelse av informasjon i forbindelse med en operasjon. -En kvalitativ studie, *Vård i norden*, 24(4), s. 4-8. doi: 10.1177/010740830402400402
- Harris, R. (2013) *ACT - Enkelt og greit*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hummelvoll, J. K. (2012a) Selvbilde, i Hummelvoll, J. K. (red.) *Helt - ikke stykkevis og delt*. 7. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 133-151.
- Hummelvoll, J. K. (2012b) Krise og krisehjelp, i Hummelvoll, J. K. (red.) *Helt – ikke stykkevis og delt*. 7. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 501-523.
- Nilsen, C. (2015) Sykepleie til pasienter med stomi, i Almås, H. et al. (red.) *Klinisk sykepleie 2*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 103-132.
- Norilco (2015) *Utfordringer for stomiopererte i Norge*. Tilgjengelig fra: <http://www.norilco.no/content/download/2243/20244/file/Utfordringer%20for%20stomiopererte%20i%20Norge.pdf> (Hentet: 17.02.2017).
- Norilco (2017) *Likepersonstjenesten*. Tilgjengelig fra: <http://www.norilco.no/tilbud-tildeg/likepersonstjenesten> (Hentet: 25.04.2017).
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3 (Hentet: 18. april 2017).

- Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A-L., Lappas, G. og Hultèn, L. (2005) Ostomy patients' perceptions of quality of care, *Journal of advanced nursing*, 49(1), s. 51-58. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03263.x
- Persson, E. og Hellström, A-L. (2002) Experiences of swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery, *Journal of wound, ostomy and continence nursing*, 29(2), s. 103-108.
- Sinclair, L. G. (2009) Young adults with permanent ileostomies. Experience during the first 4 years after surgery, *Journal of wound, ostomy and continence nursing*. 36(3), s. 306-316. doi: 10.1097/WON.0b013e3181a1a1c5
- Sykepleiernes samarbeid i Norden (1987) *Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden*. Rev. utg. Oslo: Sykepleierens samarbeid i Norden.
- Thidemann, I-J. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.